

Helse- og omsorgsdepartementet
Att: Fung. ekspedisjonsjef Heidi Langaas
Spesialisthelsetjenesteavdelingen
pb 8011 dep
0030 Oslo

Vår saksbehandler/tlf.
Hilde Grindvik Nielsen, 22037426

Vår ref.
200603212-1
Deres ref.
200603433-/IMN

Oslo,
22.9.2006

Høring - NOU 2006:5 Norsk helsearkiv - siste stopp for pasientjournalene

Vi viser til høringsbrev av 06.06.2006 med høringsfrist 01.10.2006.

Norges forskningsråd ser behovet for opprettelse av en egen depotordning for bevaringsverdig arkivmateriale fra spesialisthelsetjenesten og støtter forslaget til Helsearkivutvalget om å opprette Norsk helsearkiv.


Norges forskningsråd vil spesielt legge vekt på at helsearkivet bør omfatte og være spesielt innrettet mot behandling og oppbevaring av pasientjournaler (både papir og elektronisk form). Depotordningen bør være en felles nasjonal ordning og den bør etableres, eies og drives i statlig regi. Norsk helsearkiv må drives i samspill med spesialisthelsetjenesten og avlevering bør i hovedsak følge de prinsipper som i dag gjelder for avlevering til Arkivverket. Det er viktig at arbeidet med utarbeidelse av hensiktsmessige standarder og prosedyrer for å håndtere de store datamengdene som allerede eksisterer (og som det vil bli mer av), blir satt i gang så fort som mulig når Norsk helsearkiv er etablert.


Norges forskningsråd støtter utvalgets forslag om at alle pasientjournaler skal bevares i sin helhet inntil 10 år etter pasientens død, men vil påpeke at det bør være mulig å søke om utvidelse av oppbevaringen ved spesielle tilfeller/forskningsprosjekter m.m. For forskere innen medisin og helsefaglige disipliner vil det være av stor betydning at grunnleggende brukertjenester er gratis, i tillegg til at de tilbys et bredt spekter av betalte tjenester til forskningsprosjekter. Norges forskningsråd mener det bør, ved helt konkrete og avgrensede prosjekter, være mulig å få kjøpt tjenester til reduserte priser ("pakkepriser"). Det er i tillegg viktig at det opprettes helt klare retningslinjer for hvordan pasientmateriale skal behandles med tanke på taushetsplikt og unntatt offentlighets lov.

Norges forskningråd støtter forslaget om at Norsk helsearkiv i første omgang, etableres som en samlet enhet og plasseres på ett sted. Deretter bør en se på behovet for desentraliserte løsninger (helseregionsløsninger).

Norges forskningsråd håper at en slik depotordning for oppbevaring av pasientmateriale fra spesialisthelsetjenesten kan være med å bidra til både økt rekruttering til forskning og at dagens forskere innen medisin og helsefaglige disipliner får lettere tilgang til ønsket datamateriale.

Med vennlig hilsen
Norges forskningsråd


Mari Nes
Avdelingsdirektør
Divisjon for vitenskap


Hilde Grindvik Nielsen
Rådgiver
Divisjon for vitenskap